

# **Experiências de mães de crianças com síndrome de Down acerca do aleitamento materno**

**Rebeca Barros da Silva**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Educação para a Saúde**  
(2º Ciclo de Estudos)

Orientadora: Doutora Maria do Céu Barbieri Figueiredo  
(Escola Superior de Enfermagem do Porto)

**Porto, 06 de Setembro de 2016**

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pedras preciosas que vivem neste estudo e aos seus rebentos que tanto nos ensinam. A todos os que fazem a diferença e dedicam a sua vida ao cromossoma do amor.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus e Nossa Senhora, por estarem sempre comigo, mostrando a todo instante que estão sempre presentes em minha vida, me abençoando e guiando meus passos. Obrigada por tudo que tenho e que sou. Gratidão por todo esse amor, que se faz presente em todos os momentos da minha vida.

Agradeço a todas as mães que se dispuseram a colaborar neste estudo, partilhando um pouco das suas vidas e das vidas dos seus filhos, sem o seu contributo teria sido impossível a realização deste trabalho. Agradeço por evidenciarem em suas palavras todo o aprendizado que estas crianças passam para nós e que a síndrome de Down é o cromossomo do amor. Meu sincero agradecimento.

À minha professora orientadora, Doutora Maria do Céu Barbieri, que mesmo antes de iniciar neste mestrado me acolheu tão bem e sempre com grande simpatia. Pela disponibilidade, que mesmo sendo pouca, conseguiu me encaixar na sua rotina tão agitada e acedeu a me orientar. Pela confiança que depositou em mim e neste trabalho. Obrigada pelas sugestões e correções concedidas. Agradeço pelo estímulo e demonstração do mesmo entusiasmo pela temática que tanto sou apaixonada. Grata pela compreensão sempre demonstrada nestes dois anos de mestrado. O meu sincero obrigada por lhe conhecer e por ter me acolhido em um período conturbado de mudanças, e acredite fez toda a diferença, você foi uma das poucas pessoas em Portugal que mesmo de forma inconsciente me trouxe de volta à enfermagem, meu sincero obrigada.

Meu agradecimento mais que especial para minha avó, minha mãe e meu marido.

À minha avó Maria Eugênia por sempre acreditar em mim, pelo seu carinho, pelo incentivo pelos estudos e pela enfermagem. Obrigada por sempre me apoiar nas minhas decisões e pela compreensão de ser privada em muitos momentos da minha companhia. Obrigada pelos seus ensinamentos e teu exemplo de fé.

À minha mãe Maria Elizabeth, pelo amor imensurável que tem. Por me apoiar em todos os momentos da minha vida, me dando força, estímulo, coragem. Por ser minha maior admiradora e por me fazer crescer a cada dia. Sempre tão presente, mesmo que agora a distância seja algo existente em nossas vidas, mas não é maior que nosso amor. Muito obrigada mãe por não me deixar desistir, por acreditar em mim, pelo seu colo, por ser meu pilar, por ser meu orgulho e exemplo de mulher. Te amo.

Ao meu grande amor, Ádner Silva, meu marido. Palavras serão poucas para exprimir o quanto seu apoio foi fundamental neste mestrado. O tempo todo ao meu lado, incondicionalmente. Nos momentos difíceis, que não foram poucos, desde do caminho para tentar o mestrado até

sua conclusão. Obrigada por acreditar em mim, por todo o incentivo, sempre me fazendo acreditar que chegaria ao final desta etapa. Obrigada por abdicar dos teus dias de descanso para me apoiar nesta jornada. Este período só nos fez reafirmar a intensidade do nosso relacionamento, a certeza de que somos uma família! Sou grata por cada gesto carinhoso, cada sorriso, cada momento de humor, cada “puxão de orelha”. Obrigada pelo homem maravilhoso que é e por te ter em minha vida. Minha eterna gratidão meu AMOR.

Foi o tempo que investiste em tua  
rosa que fez tua rosa tão  
importante

Antoine de Saint-Exupéry

## ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| LISTA DAS TABELAS .....  | VI  |
| LISTA DE ABREVIATURAS.....   | VII |
| RESUMO .....   | 8   |
| ABSTRACT .....   | 9   |
| INTRODUÇÃO .....   | 10  |
| CAPÍTULO I. ....   | 15  |
| Experiences of mothers of children with Down syndrome about breastfeeding .....        | 16  |
| DISCUSSÃO .....  | 39  |
| CONCLUSÃO .....  | 45  |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....   | 47  |
| ANEXOS .....   | 51  |
| Anexo 1 – Consentimento informado para a investigação. ....                            | 51  |
| Anexo 2 – Roteiro de Entrevista.....   | 53  |
| Anexo 3 – Exemplo da análise de dados: Subcategoria, Dificuldades na amamentação ..... | 54  |

## **LISTA DAS TABELAS**

|  |    |
|--|----|
| Tabela 1 – Caracterização dos participantes..... | 22 |
| Tabela 2 – Categorias e Subcategorias.....       | 23 |

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

AME – Aleitamento Materno Exclusivo

FMUP – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

SD – Síndrome de Down

T21 – Trissomia 21

WHO – World Health Organization



## RESUMO

Este estudo visa compreender as experiências de mães de crianças com SD sobre amamentação, identificando suas percepções e práticas sobre o processo de amamentação. A síndrome de Down ou Trissomia 21, é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossomo 21 extra, é a causa genética mais comum de deficiência mental, e afeta 1/1000 recém-nascidos. A evidência mostra que as crianças com síndrome de Down são amamentadas com menos frequência do que as outras crianças. Amamentar crianças com síndrome de Down, é extremamente importante para reforçar a função de imunidade, devido à sua susceptibilidade a outras doenças. É também durante a amamentação que irá ocorrer estimulação precoce dos músculos orais e faciais, uma vez que estas crianças nascem com hipotonia muscular generalizada. Outro fator importante é o fortalecimento do vínculo mãe-filho. Este estudo tem uma abordagem qualitativa com uma amostra de dez mães de crianças com síndrome de Down. Foi utilizada uma amostragem em bola de neve para a seleção das participantes, devido à dificuldade de aceder a população. Os participantes foram entrevistados em sua casa. As entrevistas semiestruturadas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra para análise de conteúdo. Emergiram três categorias: (1) "A experiência da amamentação", envolvendo o processo de amamentação, o leite materno, os sentimentos e as dificuldades dessa prática. (2) "Experiências dos cuidados de saúde", que engloba o apoio recebido pelos profissionais de saúde, insatisfação com os serviços de saúde, falta de apoio na amamentação e desgosto com o comportamento do profissional de saúde. (3) "Aprender sobre a síndrome de Down", com busca de informações por parte dos pais e aconselhamento aos profissionais de saúde. Este estudo revela a necessidade de uma atenção extra para o processo de aleitamento materno em crianças com síndrome de Down. É possível verificar neste estudo, que o apoio de uma equipe multidisciplinar é essencial para o sucesso da amamentação. É necessária uma maior consciência dos profissionais de saúde para responder a cada especificidade individual da família, a respeito da amamentação, mas também, lidar com a complexidade de ter uma criança com síndrome de Down.

**Palavras chave:** Aleitamento materno, Síndrome de Down, Crianças, Profissionais de saúde.

## **ABSTRACT**

This study aims at understanding the experiences of mothers of children with DS about breastfeeding, identifying their perceptions and practices about the breastfeed process. Down syndrome or Trisomy 21, a genetic disorder caused by the presence of an extra chromosome 21, is the most common genetic cause of intellectual disability, and affects 1/ 1000 newborns. Evidence shows that Children with Down Syndrome are breastfed less often than other children. Breastfeeding Children with Down Syndrome, is utmost important to reinforce the immune function due to their susceptibility to other diseases. It is also during the feeding that will occur early stimulation of oral and facial muscles, as these children are born with generalized muscular hypotonia. Another important factor is the strengthening of the bond mother-child. This study has a qualitative approach with a purposive sample of ten mothers of children with Down syndrome. A snowball sampling was used for participant's selection, due to the difficulty to access the population. Participants were interviewed in their home. The semi-structured interviews were audio-recorded and then transcribed verbatim for content analysis. Three categories emerged: (1) "The breastfeeding experience" involving the process of breastfeeding, the breast milk, feelings and difficulties of this practice. (2) "Experiences of health care", encompassing the support received by health professionals, dissatisfaction with health services, lack of support in breastfeeding and disgust with health professional behavior. (3) "Learning about Down syndrome," with search for information by parents and advice to health professionals. This study reveals the need for extra attention to the process of breastfeeding in children with Down syndrome. It is possible to verify in this study, that the support of a multidisciplinary team is essential for the success of breastfeeding. Greater awareness of health professionals is needed to respond to each individual family specificities, concerning breastfeeding but also coping with the complexity of having a child with Down Syndrome

**Key Words:** Breastfeeding, Down syndrome, Children, Health professionals.

## INTRODUÇÃO

Promover a saúde é fator fundamental para melhorar as condições de vida da população e esta deve ser feita de forma integral a ponto de envolver a todos, sem discriminação de populações. Na conferência internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá em 1986, foram firmadas orientações de saúde para todos. De acordo com a World Health Organization (WHO) – Ottawa Charter, promoção da saúde “é o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio” (WHO 1986, p.1). Assim sendo, visto ser importante para a população em geral, é também de extrema importância não excluir grupos mais específicos que têm maior dificuldade na implementação dos cuidados da saúde, como a síndrome de Down, para que eles possam desenvolver uma vida mais saudável.

A síndrome de Down (SD) ou trissomia do cromossomo 21 (T21) é uma condição genética reconhecida há mais de um século como uma condição clínica por John Langdon Down, mas, foi somente em 1932 que o médico Waardenburg sugeriu que está ocorrência seria causada por uma aberração cromossômica. Em 1934, Adrian Bleyer, supôs que está alteração poderia ser uma trissomia e somente duas décadas depois, 1959, é que foi descoberto a existência de um cromossomo extra pelos Drs. Jerome Lejeune e Patrícia A. Jacobs (Silva & Dessen 2002).

Esta síndrome compõe uma das causas mais frequentes de deficiência mental. Segundo Moreira et al (2000) ela compreende cerca de 18% do total de deficientes cognitivos em instituições especializadas.

O conhecimento a respeito das reais causas que levam ao nascimento de crianças com Síndrome de Down ainda são poucos. Silva & Dessen (2002) acreditam que tanto fatores endógenos como os exógenos podem contribuir para a incidência da síndrome, onde citam a idade avançada da mãe como um dos fatores endógenos associados à síndrome, correlacionando o envelhecimento dos óvulos, porém este dado não exclui a possibilidade de mulheres mais jovens gerarem um filho com síndrome de Down. O fator exógeno citado pelos autores foi exposição a radiação, onde acreditam provocar alterações genéticas. Schwartzman (1999) *citado por* Silva & Dessen (2002) num estudo realizado na Inglaterra que relacionou a exposição de pessoas à radiação ionizante devido a teste nucleares com o aumento significativo de nascimentos de crianças com SD naquele período dos testes atômicos. A alteração genômica do cromossomo 21 continua sendo estudada até à atualidade.

De acordo com Thompson, McInnes & Willard (1993), são definidos os três tipos de trissomia 21 : “trissomia do 21 comum: o material genético em excesso está no par de cromossomo 21, como resultado de uma anomalia na divisão celular durante o desenvolvimento do óvulo ou espermatozoide, durante a fertilização; translocação: o cromossomo 21 se rompe e adere a outro cromossomo. Neste caso, a translocação não exibe relação com a idade materna mas tem um risco de recorrência relativamente alto quando um genitor, especialmente a mãe, é portador da translocação; mosaico: a alteração genética compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras têm 46 cromossomos. O fenótipo pode ser mais leve que o da trissomia do 21 típica.

Qualquer pessoa está sujeita a ter um filho com SD, onde quanto maior a idade, maior a probabilidade de ocorrer alteração genética. A revisão realizada por Silva & Dessen (2002) apontam que a probabilidade de uma mulher de 34 anos gerar uma criança com síndrome de Down é de 1/392, e para uma mãe de 40 anos é de 1/80, o erro meiótico responsável pela trissomia costuma ocorrer em 95% dos casos maternos, mas pode ocorrer em 5% dos casos da meiose paterna (Thompson, McInnes & Willard 1993).

Segundo a WHO (2012), a incidência estimada a nível mundial situa-se entre 1/1000 a 1/1.100 casos por nascimento, estima-se que em Portugal seja de 1/800 nascimentos por ano, (Portal da Saúde - Pais21 2011), no entanto, não existem estatísticas específicas sobre o número real de Portugueses com síndrome de Down. A recolha de dados foi efetuada em Portugal, país onde a interrupção voluntária da gravidez é legalizado desde 2007, sendo impunível para casos de má formação no artigo 142º do Código Penal desde 1995 (Lei 16/2007 do Diário da República).

O atraso no desenvolvimento é uma das características mais faladas quando se trata da alteração genética do cromossomo 21, o que delonga alguns reflexos, porém não é o único problema, onde alguns problemas de saúde podem fazer parte no indivíduo com SD (Moreira et al. 2000), como cardiopatia congênita, hipotonia, problemas de audição, visão, alterações na coluna cervical, distúrbios da tireóide, problemas neurológico, obesidade e envelhecimento precoce. A SD também é marcada por características definidoras, são elas as características fenotípicas: braquicefalia, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face, pescoço curto, apenas uma prega palmar, a língua é protrusa e hipotônica, orelhas pequenas, clinodactilia do quinto dedo das mãos e uma distância maior entre o primeiro e segundo dedo dos pés. Apresentam hipotonia muscular e são muito sonolentas o que acabam tendo dificuldades para a sucção e deglutição (Silva & Dessen 2002).

Dentre inúmeras características próprias da SD, algumas são bastante mencionadas (Al-Sarheed 2006; Colón *et al* 2009; Wiecezorkiewicz & Souza 2009; Hansen T 2011; Sooben RD 2012), como por exemplo, hipotonia generalizada, língua protrusa, dificuldades de sucção

e atraso no desenvolvimento. Estas características específicas acabam prejudicando a prática da amamentação, sendo agravada pelo fator psicológico da mãe, que não vê no filho o que ela idealizou (Roberti et al. 2009). Na literatura, (Al-Sarheed 2006; Colón *et al* 2009; Hansen T 2011; Sooben, RD 2012;), de uma forma geral verifica-se que mais da metade das mães que tem crianças com síndrome de Down não chegam a amamentar seus filhos exclusivamente até o sexto mês, onde algumas conseguem amamentar até o terceiro mês, sendo muitas delas desencorajadas logo no primeiro mês. Verificou-se uma taxa de 78,6% de desmame entre 1 e 6 semanas de idade (Cólon et al. 2009), o que para a WHO (2003) a taxa que se situa entre os 0% a 11% é considerada ruim e razoável entre 12% a 49%.

O aleitamento materno é considerado um elemento fundamental para a saúde e sobrevivência do bebê. É no leite materno que encontramos nutrientes essenciais para o crescimento e desenvolvendo da criança, garantindo uma imunidade natural e evitando ou minimizando doenças específicas da infância e da fase adulta, como por exemplo, a desnutrição. A prática da amamentação beneficia tanto a mãe quanto o bebê, envolvendo aspectos fisiológicos e psicológicos, dando maiores oportunidades para o vínculo afetivo no binômio mãe-filho (WHO 2003).

O aleitamento materno é de grande relevância para bebês com SD. Essa prática deve ser estimulada de igual forma como é para outras crianças. Mesmo com as dificuldades encontradas, o estímulo é aconselhado vivamente (Silva & Dessen 2002) para melhorar o seu desenvolvimento.

Na SD “devem ser iniciados os cuidados para uma alimentação saudável na primeira fase da vida, mantendo aleitamento materno exclusivo (AME) até os seis meses de idade e em alimentação complementar até pelo menos um ano. Hábitos alimentares saudáveis devem ser encorajados desde a infância e se possível introduzidos à rotina familiar. O acompanhamento do desenvolvimento segue as curvas específicas de desenvolvimento de zero a 2 anos de Mustacchi, Z”, essas curvas de desenvolvimentos são específicas para a Síndrome de Down (Brasil, 2012).

O presente estudo analisou as experiências das mães de crianças com SD acerca do aleitamento materno através de entrevista semiestruturada (Anexo 2), com questões acerca do aleitamento materno. Antes da entrevista todas as mães foram esclarecidas sobre a pesquisa e se aceitavam fazer parte do estudo (Anexo1).

A pesquisa surgiu pela necessidade de se investigar sobre o conhecimento e prática das mães de crianças com SD, buscando perceber como se dá o processo da amamentação, visto que, de acordo com a literatura essa prática não é bem sucedida e acarreta sérios problemas no desenvolvimento destas crianças, sendo também uma preocupação de saúde pública.

No que diz respeito ao Mestrado de Educação para a Saúde esta investigação tornou-se relevante, por buscar um conhecimento de percepções e práticas de uma população mais específica, com o intuito de contribuir com a disseminação de informações inerentes, direcionando as práticas dos enfermeiros e outros profissionais de saúde, proporcionando a troca de conhecimentos científicos, colaborando para o incentivo ao aleitamento materno e sua correta prática nesta população específica, como também atender às necessidades das mães em seus anseios, preocupações e medos, visto que a literatura relacionada com as experiências de amamentação em SD encontrada é bastante reduzida a nível nacional e internacional. Conhecer a realidade destas mães é fundamental para proporcionar um melhor acompanhamento às mesmas tornando o papel dos profissionais essencial no processo de educação para a saúde.

O estudo tem a pretensão de contribuir para o desenvolvimento de intervenções com foco na questão da amamentação em crianças com SD, conscientizando os profissionais de saúde para uma melhoria dos cuidados e ajudar as mães atuando na promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno exclusivo, que é tão importante na fase inicial da vida de um bebê ajudando a superar o desafio de cuidar de uma criança com SD. Sendo assim, a abordagem qualitativa foi a que melhor se adequou a esta pesquisa.

Denzin & Lincoln (2006) definem a pesquisa qualitativa como uma atividade que permite localizar o observador no mundo e que cada prática tem seu significado próprio. A abordagem qualitativa busca explicar o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito. Procuramos conhecer a subjetividade, de forma a buscar um entendimento da pessoa estudada de forma singular, objetivando perceber aquilo que eles experimentaram e como interpretaram as suas experiências.

Neste estudo a população são as mães de indivíduos com SD. A dificuldade em contatar esta população pelo sistema nacional de saúde devido à falta de referências destas famílias, optamos por recrutar a primeira participante num site de pais que abordam especificamente sobre a temática de SD.

O método que se mostrou o mais adequado, foi o de amostragem de bola de neve. A amostragem em bola de neve é um método tipicamente utilizado em populações raras ou desconhecidas. Sendo que a passagem de informação entre pessoas de família ou conhecidas desencadeia a identificação de outras pessoas com a mesma realidade, aumentando a amostra para o estudo. Segundo Polit & Beck (2014) a forma mais viável em algumas comunidades específicas para obtenção de dados é adquirir um primeiro participante usando qualquer método, considerado está a primeira abordagem, em seguida, solicita-se que este primeiro indique um novo participante com as mesmas especificações, iniciando assim o processo de bola de neve.

Para manter o anonimato cada mãe escolheu o nome de uma pedra preciosa/semipreciosa para substituir pelo seu nome nas entrevistas. Sendo assim, após coleta dos dados, surgiram três categorias (Anexo3) com suas respectivas subcategorias que deram estrutura ao presente estudo.

Esta dissertação tem um formato de artigo científico, uma das sugestões da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP). A mesma contempla o formato tal como está previsto para submissão da revista Journal of Clinical Nursing que aborda uma edição especial destacando as experiências e cuidados de saúde de grupos culturalmente diversificados. O manuscrito está sendo revisto por uma investigadora da área de estudo e uma outra nativa de inglês.

**CAPÍTULO I.**



**ARTIGO**



## **Experiences of mothers of children with Down syndrome about breastfeeding**

Rebeca Barros, RN, MSc Candidate

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo, RN, MSc, PhD

### **ABSTRACT**

**Aim and objectives.** This study aims at understanding the experiences of mothers of children with DS about breastfeeding, identifying their perceptions and practices about the breastfeed process.

**Background.** Down syndrome or Trisomy 21, a genetic disorder caused by the presence of an extra chromosome 21, is the most common genetic cause of intellectual disability, and affects 1/ 1000 newborns Evidence shows that Children with Down Syndrome are breastfed less often than other children. Breastfeeding Children with Down Syndrome, is utmost important to reinforce the immune function due to their susceptibility to other diseases. It is also during the feeding that will occur early stimulation of oral and facial muscles, as these children are born with generalized muscular hypotonia. Another important factor is the strengthening of the bond mother-child.

**Design.** This study has a qualitative approach with a purposive sample of ten mothers of children with Down syndrome.

**Methods.** A snowball sampling was used for participant's selection, due to the difficulty to access the population. Participants were interviewed in their home. The semi-structured interviews were audio-recorded and then transcribed verbatim for content analysis.

**Results.** Three categories emerged: (1) "The breastfeeding experience" involving the process of breastfeeding, the breast milk, feelings and difficulties of this practice. (2) "Experiences of health care", encompassing the support received by health professionals, dissatisfaction with health services, lack of support in breastfeeding and disgust with health professional behavior. (3) "Learning about Down syndrome," with search for information by parents and advice to health professionals.

**Conclusions.** This study reveals the need for extra attention to the process of breastfeeding in children with Down syndrome. It is possible to verify in this study, that the support of a multidisciplinary team is essential for the success of breastfeeding. Greater awareness of health professionals is needed to respond to each individual family specificities, concerning breastfeeding but also coping with the complexity of having a child with Down Syndrome

**Relevance to clinical practice:** Understanding the breastfeeding experiences of mothers of children with Down Syndrome is to be able to contribute with inherent information, directing the practices of nurses and other health professionals, providing the exchange of scientific knowledge, contributing to the promotion of breastfeeding and the correct practice in this specific population, such as also meet the needs of mothers in their concerns, worries and fears. Knowing the reality of these mothers is critical to provide a better follow-up to them, making the role of nursing professionals essential in the breastfeeding process and health education.

**What does this paper contribute to the wider global clinical community?**

This research contributes to the awareness of health professionals to offer a holistic care to families of children with Down syndrome, as the health team is fundamental to encourage mothers to initiate and maintain breastfeeding. The study also reflects the importance of professional knowledge seeking and update to support breastfeeding in specific populations, with specific and unmet needs.

**Key Words:** Breastfeeding, Down syndrome, Children, Health professionals.

## **INTRODUCTION**

Down Syndrome (DS) or Trisomy 21, a genetic disorder caused by the presence of an extra chromosome 21, is the most common genetic cause of intellectual disability and affects 1/ 1000 newborns (WHO 2016). Children with DS have several phenotypic characteristics, such as brachycephaly, palpebral fissures with upper slope, epicanthal folds, flat nasal bridge

and hypoplasia of the middle region of the face, short neck, just one palmar crease, protruded and hypotonic tongue, small ears, clinodactily of the fifth finger and a longer distance between the first and second toes.

Children with DS have muscular hypotonia and are very sleepy which causes difficulty in sucking and swallowing, as well as a reduced birth weight, growth retardation, and an increased risk for other severe medical conditions such as congenital heart defects (Silva & Dessen 2002, Breia *et al.* 2014) that hinder breastfeeding.

Family and health professionals play an extremely important role in the improvement of Children with DS development and social interactions. The promotion of breastfeeding since birth, show numerous benefits for baby and mother and is part of early intervention to improve the child's development. Because our clinical practice evidenced a low adherence of breastfeeding in mothers of children with DS, the goal of this study is to understand the experiences of mothers of children with DS about breastfeeding, identifying their perceptions and practices, as we have not find out any study in the Portuguese population.

## **BACKGROUND**

Having a child birth with special needs, such as DS, causes serious impact in the emotional balance of the family, namely the mother. This imbalance has negative repercussions on the breastfeeding process, and the farther away the baby is from the ideal child, more difficulty the breastfeeding process. The majority of mothers are not prepared when they receive the new of a child with DS (Roberti *et al.* 2009), and this diagnosis may lead in some cases to a number of conflicts in daily life, involving the emotional aspects of the mother and her concern with the health of her baby, directly influencing the breastfeeding process.

Breastfeeding Children with Down Syndrome, is utmost important to reinforce the immune function since these child are more susceptible to other diseases. It is also during the feeding that will occur early stimulation of oral and facial muscles, as these child are born with generalized muscular hypotonia. Another important factor is the strengthening of the bond between mother and child (Wieczorckiewicz & Souza 2009).

Despite international recommendations for exclusive breastfeeding until the sixth month of life (WHO 2003), research evidences that this is not the practice with these children and many of them are discontinued in the first months (Al-Sarheed 2006, Colon *et al.* 2009, Hansen 2011, Sooben 2012). The study of Pisacane *et al.* (2003) found that the average duration of breastfeeding for children with DS was 54 days compared with 164 days of healthy children.

Breastfeeding is a key element for the health and survival of children. Breast milk provides essential nutrients for the growth and development of the child, ensuring a natural immunity and avoiding or minimizing specific diseases of childhood and adulthood. Breastfeeding benefits both mother and baby, involving physiological and psychological aspects, giving greater opportunities for bonding the mother and child. The support of health professionals is relevant in this case, where the care provided become an inhibiting factor or facilitator in the process of lactation (Wieczorkiewicz & Souza 2009).

Breastfeeding may present some difficulties with any child, especially in the first days of the child's life, specifically the breastfeeding technique that if not performed correctly eventually trigger other problems, such as the mammary fissures. In the case of breastfeeding the Child with DS, these factors can be amplified by some specific characteristics of the syndrome, such as difficulty in sucking and swallowing (Wieczorkiewicz & Souza 2009), neuromotor coordination deficiency (Cooper-Brown *et al.* 2008), tongue protruded and the fact that these children are sleepier and may require less intensive breastfeed than other children (Colon *et al.* 2009).

Few studies have described the issue of breastfeeding in children with DS, both from the health professionals' perspective or the mothers' perspective, including emotional factors and their satisfaction with health care provision (Sooben 2012). In order to promote, protect and support the exclusive breastfeeding it is necessary that health professionals take a close look at the reality of this specific population and act accordingly. Therefore, this study aimed to understand the experiences of mothers of Children with DS about breastfeeding, identifying their perceptions and practices.

## **METHODS**

### **Design**

In seeking to understand the experiences of mothers of Children with DS about breastfeeding, a qualitative approach, with in-depth semi-structured interviews, was the one that best suited this research. The qualitative approach seeks to explain the nature of phenomenon. It permits to acknowledge the subjectivity, in order to get an understanding of the individual a unique way, aiming to realize what has been experienced and how to interpret her/his experience (Polit & Beck 2014).

### **Participants**

The participants were 10 mothers of Children with DS, who were selected by snowball sampling, a method typically used in rare or unknown populations (Polit & Beck 2014). The sample size was defined by data saturation.

For the eligibility of participants, the criteria were: being a mother of a child with Down Syndrome, aged between two months up to ten years old. Excluded were mothers of children with problems of the gastrointestinal tract, such as duodenal atresia and stenosis, lactose intolerance or any other problem as esophageal abnormalities, that could affect the breastfeeding process.

The first participant was contacted through the website of a support group of parents of Children with DS, and that mother indicated the subsequent participant, thus initiating the snowball method.

### **Data collection**

The first author, interviewed the participants in their home, each interview lasting from 30 to 50 minutes. Data was collected between October 2015 and May 2016. The in-depth interviews were audio-recorded and then transcribed for analysis. The interview consisted of 11 questions, which encompassed questions about exclusive breastfeeding (concept, importance, duration, technique), feelings, meanings, difficulties, information received,

breastfeeding in DS, reasons to breastfeed and to interrupt breastfeeding, ending with the final question, "what advice would you give to a mother who is starting the process of breastfeeding to a baby with Down syndrome?".

### **Data analysis**

After data collection, verbatim audio transcription of the interviews was performed. Data was read and reread to ensure understanding thereof, seeking ideas and general meanings expressed by the interviewees. During the discussions, data was analyzed and discussed with the co-author, course supervisor of this study, emerging categories and subcategories which described breastfeeding experiences of mothers of Children with DS.

### **Ethical considerations**

The Ethics Committee of the Public Health Institute of the University of Porto approved the study.

Safeguarding of the ethical principles relating to the participation of individuals in this research was formalized through the development of an informed consent document, which presented information about the study and described the implications of participating in it, using a clear and accessible language.

It was guaranteed to the participants the confidentiality and anonymity of the data obtained in the investigation. To guarantee anonymity, each mother chose the name of a precious/semi-precious stone to replace their name in the interview transcription. To safeguard the right to self-determination, it was granted to participants the possibility to drop out without any justification and without this fact entailed any disadvantage to the mother. The principle of beneficence was guaranteed as risk of any kind were unforeseen to the participants. Investigator contact was available to clarify any questions.

## RESULTS

The participants of the study were 10 mothers aged 31 to 50 years of 10 children aged 2 months to 9 years (Table1). Children (5 males and 5 female) were exclusively breastfed up to 7 months (210 days), with 4 being exclusively breastfed for 90 days or more. The median duration of breastfeeding of the 10 children of our sample was 74.7 days.

Table 1: Characterization of participants

| Mother's name | Mother's age | Child's gender | Child's age<br>Months | Exclusive<br>Breastfeeding/Days | Breast +<br>Suplement/Days | Suplement/Days |
|---------------|--------------|----------------|-----------------------|---------------------------------|----------------------------|----------------|
| Diamond       | 32           | F              | 20                    | 2                               | 0                          | 150            |
| Ruby          | 39           | F              | 24                    | 5                               | 120                        | 0              |
| Sapphire      | 41           | M              | 21                    | 0                               | 270                        | 0              |
| Rose Quartz   | 35           | F              | 2                     | 30                              | 0                          | 30             |
| Emerald       | 31           | M              | 30                    | 180                             | 0                          | 0              |
| Agate         | 46           | M              | 24                    | 20                              | 330                        | 0              |
| Green Quartz  | 52           | F              | 84                    | 90                              | 420                        | 0              |
| Amethyst      | 48           | F              | 36                    | 210                             | 0                          | 0              |
| Topaz         | 38           | M              | 10                    | 180                             | 120                        | 0              |
| Opal          | 50           | M              | 108                   | 30                              | 0                          | 90             |

From the analysis of the data, three categories and ten subcategories emerged: (1) "Breastfeeding experience" involving the Process of breastfeeding, the Breast milk, Feelings and Difficulties of this practice. (2) "Experiences of health care", encompassing the Support received by health professionals, Dissatisfaction with health services, Lack of support in breastfeeding and Disgust with health professional behavior. (3) "Learning about Down syndrome," comprising Search for information by parents and Advice to health professionals

Table 2: Categories and subcategories

| CATEGORIES                   | SUBCATEGORIES                              |
|------------------------------|--|
| Breastfeeding Experience     | The process of breastfeeding               |
|                              | The breast milk                            |
|                              | Feelings                                   |
|                              | Difficulties                               |
| Experiences of health care   | Support received by health professionals   |
|                              | Dissatisfaction with health services       |
|                              | Lack of support in breastfeeding           |
|                              | Disgust with health professionals behavior |
| Learning about Down Syndrome | Search for information by parents          |
|                              | Advice to health professionals             |

### **Breastfeeding experience**

In this category mothers described how the process of breastfeeding took place and talked about the feelings experienced at this early stage, what were they thoughts about breast milk and the difficulties faced in this practice.

#### *The process of breastfeeding*

According to the data collected, it appears that several women did not have had the opportunity to breastfeed their children since birth due to child's problems, and hospitalization neonatal unit, or due to the opinion of health professionals that thought the practice of breastfeeding in these children was impossible. Breast milk was offered with the use of bottle, syringe and nasogastric tube. The use of the formula was also frequent, both in combination with breast milk as a supplement or alone.



*I had the expectation to breastfeed but it didn't happen...I extracted the milk with the pump and they (nurses) said I'll give the breast milk but with the bottle ... I didn't have enough milk and even with the pump extraction it wasn't sufficient and I had to use the supplement anyway. (Diamond)*

*She has adapted very well to breastfeeding, the nurses were radiant, the only thing was she was always sleeping ... As soon I arrived home I went to the family doctor and she immediately prescribed formula because my milk was not enough and she nursed little... Usually at night was only breastmilk, during the day I was giving her the formula. (Ruby)*

However, some success stories in relation to breastfeeding were highlighted, were mothers could offer only breast milk, without the use of formula supplementation.

*Up to six months, I just breastfeed. There wasn't introduction of other food except breast milk...Breastfeeding itself is a very complicated process and it is very different from what we see in the movies, babies are born it is a wonderful, they begun suckling, it is not, it is very difficult to manage... the milk "descent" (sic), the cracked breast and all those things ... so I think we should deal with things naturally. Do some attempts, today the baby don't want but we insist, we encourage him, because he is a baby, with all new learning, is he not? (Emerald)*

*It took three days for me to have breast milk, for her to learn to suck by herself there were twelve days. They (nurses) gave my milk through the nasogastric tube with syringe. However, I was always trying if she could learn to suckle and she breastfed exclusively up to seven months. (Amethyst)*

In this study, three mothers succeed with exclusive breastfeeding their child until six months of age, as recommended by the World Health Organization (WHO, 2016).

### *The breast milk*

In this subcategory, mothers evidenced their knowledge about breastfeeding, describing the benefits to the mother and the baby, an important resource for the breastfeeding experience.

*The idea I ever had, is that breast milk was the first vaccines, no doubt, and this idea remains in the brain. However, I associate breastfeed children with healthier children. I have heard that who have problems in the ovaries, that breastfeeding cleans. In relation to Down syndrome, I wasn't at all informed. I was not aware, I hadn't the slightest notion of what it was, or how to manage. Therefore, I think it should be as important, or more, than any other child. (Diamond)*

*(Breast milk) Very favorable, because it will stimulate the baby's mouth, it will stimulate the senses, also from the baby, and the immunities, because they need more than other babies do. (Topaz)*

According to the participants, it was evident that they had a basic awareness about the advantages of breastfeeding and the benefits for mothers and children. An important factor reported in the descriptions was that, although they had no specific knowledge about breastfeeding in DS, they reasoned that this practice would be more advisable to their children, because they had some special needs. Some mothers, had searched previously about breastfeeding benefits in children with DS, and had a more comprehensive and specific knowledge about those benefits.

### *Feelings*

Participants described a mix of positive and negative emotions experienced in the breastfeeding period. These feelings, in some cases, were determining factors for motivation or demotivation in keeping the breastfeeding process.

*I was not very well ... I was already a little anguished, even more to have to... breastfeed, I was not even with great enthusiasm, I am sincere ... the initial will, got to be from the parents and I was in a moment too stressful. (Rose Quartz)*

*It is one of those moments a mother has with her child, which no one can express. Nevertheless, t breastfeeding, is something that we feel it, done, that is ours, is that bond that no one else can have. It is difficult to express with words but that is a sense of completion, fullness, to be a mother, which with breastfeeding is achieve. It is the bond. And the truth is that it is tiring, if not there isn't some support around ... it is much more difficult to breastfeed, it is much more practical to pick up the bottle and give it, (breastfeeding) implies an additional effort of both the mother and the child. (Opal)*

The speech of mothers about the time of breastfeeding reveals that it is often rewarding, but in some cases the stress of dealing with different feelings, sometimes good feeling, sometimes exhausting sensations, leads to a certain discontent in practice. Family and professional support is paramount to help managing the different feelings and to enhance the positive feelings and thus help in the maintenance of breastfeeding, without early weaning.

### *Difficulties*

The breastfeeding process requires a complex set of conditions involving the woman and her child and information is not enough for the success of breastfeeding. The difficulties experienced by the dyad mother/ child include incorrect technique of breastfeeding, nipple fissures or breast engorgement, difficulties in milk extraction, pain, as well as emotional issues. Some of the difficulties encountered in this study are describe by participants:

*... Psychologically not being able, and the pain and all, all together. I also, I guess, have just few milk because, besides being with the breast so hard, and with medication. My daughter hadn't stability of the head. (Diamond)*

*I had a lot of trouble, he could not grasp the breast, could not suckle, thus sucking well in the bottle. One difficulty that, now that he is in speech therapy we realize, he had hypotonia of his lower lip. He could not make the sealing of the lip and the milk ran around, and so, it was very difficult. (Agate)*

*The only difficulty is that it was too squishy, sleeping a lot, I had to take his clothes and all, because he fell asleep immediately and I felt disturbed to feed him. (Sapphire)*

The hypotonia and somnolence of children were the difficulties most referred by the mothers, as well as suckling difficulties. Participants referred the emotional factors and the difficulties of dealing with a different situation. Exhaustion was also a difficulty in breastfeeding.

### **Experiences of health care**

This category, encompasses experiences participants had with the health care team, gained from the condition of having a child with DS both satisfying and dissatisfying experiences. Mothers of our sample described mainly dissatisfying experiences in this interaction with the health services and health professionals.

#### *Support received from health professionals*

Mothers reported that they received the support of health professionals from the time of pregnancy to postpartum, mainly from nurses, but other health professionals were also supportive as early intervention professionals and speech therapists.

*Nurses came to my side, explain, and exemplify with the baby and with my breast, as it should be. Nurses have always been present to help breastfeeding the baby. (Ruby)*

*My daughter was born in a hospital which is a Baby Friend Hospital and promotes breastfeeding, and although she was born at 37 weeks of cesarean and I still did not have breast milk, the hypothesis of not breastfeeding was never made, in any circumstances, at the hospital... just as any other mother, leave the hospital breastfeeding their children ... in the neonatology unit, they are fabulous with breastfeeding, they promote breastfeeding with all kinds of technicians, even speech therapist are called to help position the child's mouth, it is fabulous, fabulous. (Amethyst)*

*Our early intervention team teaches the practical things of day-to-day, the things they (Children with DS) have to be stimulated to achieve certain levels. (Emerald)*

*Later, the speech therapist explained the problem, told us, you even should have done exclusive breastfeeding your baby, and it was possible. (Agate)*

The accessible information is an important aspect in the successful implementation of health care. It is important that this information is offered simply and clearly so that families able to achieve their goals. Information improved mothers' performance of of caring for their children, not only in the process of breastfeeding but also in daily care.

#### *Dissatisfaction with health services*

In this subcategory mothers' expressed willingness to have a support center that track throughout the process, in the hospital or health center. Mothers criticize the fact that only in some major cities there was some more specific follow-up and monitoring, while in the smaller towns and remote it didn't exist. Another reason for the dissatisfaction is that they would like a more welcoming environment for both the breastfeeding process and to the interaction of parents with similar situations, for experience sharing. Interactions with health professional did not meet their expectations, also.

*I was in medical appointments up to five months, but there was never an appointment that they rejoice me, or that I came happy. (Green quartz)*

*There, at the hospital, they say a few words or nothing. I think it should exist a place where mothers could go for help. There has to be information, or have a center, multifaceted, not only for the mother breast feed, but also to dispel doubts. There's nothing here, no association that we can appeal, what exist, what people search on the internet, it's just there in Oporto. (Sapphire)*

#### *Lack of support in breastfeeding*

Support and following up of breastfeeding should be offered from the pregnancy period and intensified in the postpartum. It is known that, for the practice of breastfeeding to be effective, you need the will and the mothers' patience as well as the full support of health professionals so that breastfeeding succeed. In the participants' experience, the lack of support difficult the breastfeeding and the lack of attention to some specific situations that could be minimized if care was more focus.

*It might have a person in that room to give more support to you, in my opinion, it is missing a person to go along with you psychologically, and even to teach you and encourage...(Diamond)*

*They told me that the percentage of the mothers heading down to emergency was great, just shows that there is some fault. If the monitoring was done in another way, there was not such a large number of emergency visits because of problems with the breast, like that. (Diamond)*

In some statements was mention that given the condition of the patients, there was no incentive to breastfeeding by health professionals, even discrediting the child with Down syndrome could be breastfed.

*Health professionals who think: Oh, that child has T21 and cannot suckle, we will continue to feed with the nasogastric tube, and it was what they said.. I picked a bad doctor, also had the nurses, who felt he had no conditions to breast feed because he had T21. (Emerald)*

*I think it was necessary more accurate information at the beginning, because in fact, in the hospital, we were always very well received but we felt a bit lost because we didn't have information. The clarify, perhaps, exactly what is the T21, telling us how to react, how to intervene, often what they said was, a lot of stimulating, a lot of stimulating, and we stay like, okay, but what is the stimulus, what should we do with a baby with a month, two months, what can we do? (Topaz)*

Participants mention that in many cases they feel unmotivated by professionals who do not believe in the capabilities that these children may develop, and sometimes do not pass accurate information, confusing mothers about practices they should have, leaving doubts and a demotivating environment and discomfort.

#### *Disgust with health professional behavior*

What was highlight in this subcategory, and it came as a negative surprise, that by the time families most needed support, health professionals were unsupportive and criticize the decision to have a child with this genetic condition.

*...and after hearing some comments from doctors who were monitoring, ah, why you didn't the amniocentesis? Ah, these days, only that who wants have children like!... it's very sad, coming from people who deal with that, maybe some are even working on it,... Just like that, they say these "things", and it's something that I get angry with professionals, that's it. (Ruby)*

*You know he has T21, why didn't you abort, why? In the surgery room the doctor tells me, you know that's your child has T21, I know Dr., so look, we don't know how it is, but will probably*

*have many malformations, is just like this, just like that, I was like...looking at him, since then I didn't opened my mouth, are you sure you still want it? When he tells me...still want it? What does he mean by this? And the nurse who was next to me said, Dr. if she didn't want him, she wasn't here thirty-seven weeks pregnant, isn't it? We will do everything we can, but I can't guarantee. I was crying until the surgery room. (Agate)*

*Lack of sensitivity. Me for example, I still feel shocked with the obstetrician who accompanied me throughout pregnancy, at the hospital everyone ... we are almost obliged to terminate the pregnancy, almost forced. It took, a lot of determination, and say, I will not do it, period. The obstetrician had much difficulty facing me the next day, after labor and avoided the most to visit me. (Opal)*

Several participants reported that at the first appointment, already with their babies, professionals still questioned whether they knew of the diagnosis during pregnancy and in cases of positive answers, asked why they didn't interrupt the pregnancy.

### **Learning about Down syndrome**

Despite the interviews focused in the breastfeeding experience, participants discoursed about their experience of being the mother of a children with Down Syndrome, in general, namely how they searched information and learned about Down syndrome as well as their opinions on how to improve the professionals practices.

#### *Search for information by parents*

Mothers expressed that continually searched information about the DS, by their own means, though some mothers prefer not to get a lot of information once they find some information too negative, which may influence the daily practice.



*The internet, all I know is from the internet, and I am looking here and there. In Facebook, these days, we know other mothers, just a baby photo on our wall and they see that it has T21 and appear the friend requests and we will start talking. It is through this that we see what she needs most. (Ruby)*

*In a website, Down movement, a Brazilian website who by the way, is a website that I think it has a lot. Very good, very good, I read a lot there, I took the exercises to do with it, loved it. Regarding the T21 I go to the internet, because at the health center, they don't help, they're not able to do so. (Agate)*

*I don't do a lot of research, I read some things. I just think that what we read does not help us anything, because each case is different, things are different, and just going through the situations and seeing how the baby will react, we can take conclusions. (Emerald)*

Several participants reported they seek help on the Internet to learn about DS, even being a more sought method than the health professionals themselves, as, in previous reports, some mothers complained about the indifference and lack of information from them. Sharing information between peers is from one of the most effective ways of learning for the participants: they share their experiences, exchange information and create a bond. Searches for these shares, happened on Internet forums, on specific sites that address DS and Facebook groups, some specific associations collaborate with inherent materials, helping in this initial phase.

#### *Advice to health professionals*

The importance of health professionals to support these families, and their children was emphasized, and the improvement must encompass the development of specific knowledge about DS, as well as providing emotional support for the families.

*I think there should be awareness campaigns, more training for nurses, for doctors themselves ... it takes a lot of training, I think is very important in university, even get practical cases into university, when people are learning, they should be required to attend such training. Because then it is easier to help parents, because maybe a lot of people even wanted and liked, because it has many nurses who are not for that, they should not be doing what they do, and there are others who have a special sensitivity, and who liked to help but do not know because they are not prepared for that. They should learn how to deal with parents who are caught by surprise, how to deal with babies who have some kind of disability, and all these things that must be worked on. (Emerald)*

*I've been to the pediatrician, and carried a list of what the baby needed, I found it through the websites. In the early intervention was me who told him what he needed, they who should have told me. (Agate)*

*There is a doctor specialized in T21, which gave us some clarification of what it is, they were children who needed a lot of love, and other information, how we should put them in regular education, these things that maybe we lack some information that other professionals don't provide, no doctor unless him informed us about it. (Rose Quartz)*

*The doctor X knows perfectly well the problems and how they are solved, what can you try to do, because he is very used, has a lot of experience and everyone who has T21 go there, because it's his job, is his life and he walk around the world to learn, it is not the same thing as going to a developmental pediatrician who sees all kinds of disabilities in all kinds of children, but is not specific at all. (Amethyst)*

The individuality of each child with Down Syndrome was stressed, and participants were very aware of that health professionals should respond to these particularities and if necessary

update their knowledge to be able to deal with such cases. Mothers show discontent when they go to an appointment and have to claim their children needs after their own searches.

## **Discussion**

The results of our qualitative study allowed that we had access to the experience of breastfeeding children with DS and it was possible to identify the contributing factors and inhibitory to the process of breastfeeding. It was observed that the practice of breastfeeding in children with DS, only three of ten mothers interviewed were able to continue with exclusive breastfeeding up to six months. In the studies by Colon et al. (2009) 78.6% of mothers were found to weaning between 1 and 6 weeks of child's age similar to studies by Pisacane et al (2003), Al-Sarheed (2006), Hansen (2011), and Sooben (2012), which also noted an early weaning, corroborating the results of this study. It is clear the decline in breastfeeding practice during the first weeks/months with mothers opting for the formula supplementation and the replacement of the breastfeeding for the bottle.

Mothers demonstrated an awareness of the benefits of breast milk, especially in DS, despite not have been informed about it, a lack of support from professionals (Choi et al. 2012).

In this study, mothers reported a variety of emotions: anxiety, stress, and frustration, fatigue, and emotional distress. The news of the birth of a child with a special need brings emotional mother imbalance, which negatively affects the feeding process (Wieczorkiewicz & Souza 2009). Psychological support is essential to help the development of mother-child bonds and influence the overall health of the baby (Silva & Dessen 2002).

The most frequently reported difficulties by mothers were the problem of hypotonia that significantly affected the suction, the baby sleepiness and emotional aspects of mothers. As in previous studies, this finding is one of the most frequent problems in these children, negatively influencing the practice of breastfeeding (Pisacane *et al.* 2003, Colon *et al.* 2009, Wieczorkiewicz & Souza 2009, Hansen 2011). Nevertheless, these difficulties are no reason to deprive children of the benefits of breastfeeding. Colon et al. (2009) identified different

strategies for breastfeeding Children with SD, for example, specific position, allowing the baby to stay awake, have a better grip, and be able to support the head and neck.

Support for mothers during the first few weeks after birth are associated with higher prevalence and duration of breastfeeding (Pisacane A et al. 2003). This support should not be limited to the stay in the hospital but be extend to the home, supervising the health of children with DS and his mother. In this study, in the few cases of exclusive breastfeeding, was evident the relationship between the support of the professional and the success of breastfeeding, which confirms the findings of Colon, et al. (2009) that the active support of members of the health care team are essencial for the development of good practice.

With regard to health services, many mothers showed dissatisfaction, describing that they did not feel the support expected from services and / or professionals. They felt lack of specialist support in health facilities, of multidisciplinary assistance, when the child comes up with something unexpected, greater attention it is expected from them, to help to cope with the situation, which did not occur in most cases. The study of Al-Sarheed (2006), documents the importance of a multidisciplinary team in the support and encouragement to mothers at this early stage.

The lack of support in the postpartum and during breastfeeding was also fairly mentioned by mothers, reporting their dissatisfactions in this period in which support was needed. Most health professionals are not prepared to convey to parents the news that the baby has DS, and to stimulate and guide the practice of breastfeeding as asserted by Amorim *et al.* 1999). To breastfeed successfully, mother needs to feel confident, that is, they need to understand that breastfeeding can occur even if her child presents difficulties and has some limitations, once the child can be benefit by breastfeeding (Colon *et al.* 2009). Another factor highlighted Colon et al (2009) study, was that children were not the breastfed in the early hours of life. The literature also reveals that health professionals sometimes mention the impossibility of breastfeeding children with DS, leading to a lack of incentive to breastfeeding from them (Hansen 2011). Children with DS should be encouraged in the first hours of life, even if their suction is insufficient, since the greater the stimulus, the better the technique of suction will be

developed to increase milk production, development of bones and muscles and promotion of mother –child bond (Robert *et al.* 2009, Wieczorkiewicz & Souza 2009).

Another issue addressed in this study came as a negative surprise reported by mothers regarding the health professional behavior associated with DS. Considering that half of the mothers interviewed had a pre-diagnosis for DS, all mothers who have obtained a pre-diagnosis were counselled to terminate pregnancy. It will be of utmost importance that the information is provided to parents in detail, and not only technical, including the full range of options and possible resources (Choi *et al.* 2012). The ability of individuals with DS to participate in society should not underestimate, as being stimulated, in addition to a longer life expectancy, have also increased the opportunity to actively participate in society (Aliaga A 2015). Abandonment, lack of guidance and support that mothers feel, have also been identified in other studies, which strain the non-performance of health professionals regarding this context (Amorim *et al.* 1999).

Regarding the learning about DS, in this study almost all women said that information is acquired by the Internet, where social networks are more active for knowledge sharing and some institutions come up with secondary support for the DS. In other studies, internet appeared as the most cited information tool, more relevant than information provided by health professionals (Hansen 2011), which corroborates the results of this study. In this study, participants suggested that there should be more information about this condition and that it should be provided primarily by professionals, and consider that the professionals themselves showed they haven't enough knowledge to be able to advise and they should have more training in specific areas to be able to intervene more appropriately. Another suggestion they mention is that the government itself should offer advice, do awareness campaigns to improve services in hospitals, when they receive patients with certain distinctive condition.

The advice all the mothers in this study would give to a mother who is starting the process of breastfeeding was to persist always, with all the constraints, and not to give up. They also advise to seeking competent professionals, which in cases of success was a great help and in

cases of failure in breastfeeding, they deeply missed this support, showing that it would be fundamental.

### **Relevance to clinical practice**

The breastfeeding process in children with DS have a percentage considered very small compared to what is recommended by the world health organization, where beyond the limitations associated with the genetic condition and the emotional factor of the mother a component of some health professionals are unaware, or not believe in the possibility breastfeeding in these cases, further aggravates this practice. In this study we found evidence that breastfeeding success does not depend on mother's only, but also the integration of health professionals with them.

Therefore, this article becomes relevant to know the experiences of mothers, identify the inhibiting factors, creating more appropriate strategies so that we can intervene and implement practices that contribute to the support and promotion of breastfeeding, training of professionals for specialized care, involving biopsychosocial factors, emphasizing the importance of multidisciplinary teams for a comprehensive care and contribute to a literature increase.

### **Conclusion**

Understanding the experiences of mothers of children with DS about breastfeeding, identifying their perceptions and practices about the breastfeed process, is critical to the awareness of health professionals to offer a holistic care to families of children with Down syndrome. The health team is fundamental to encourage mothers to initiate and maintain breastfeeding, making the role of nursing professionals essential in health promotion.

This study reveals that health professionals have an important role in the success or failure of exclusive breastfeeding; therefore, it is essential that professionals and health institutions are

prepared to receive adequately these mothers and their children and intervene early to the success in the practice of breastfeeding.

There is an urgent need for better preparation of health professionals, who must acquire specific knowledge, and skills, to deal with this particular subject, thus being able to integrate a multidisciplinary team that will be responsible for the care offered from pre-diagnosis to post-partum. The care provided must meet the family decision-making process about having a child with Down Syndrome, without prejudice that highlight only the negative aspects, understanding that each case is different and must be addressed individually

## DISCUSSÃO

O presente estudo foi proposto com o intuito de conhecer as experiências das mães de crianças com alteração genética do cromossomo 21, para entender o processo do aleitamento materno na SD. A partir dos resultados obtidos, foi possível identificar os fatores contribuintes e inibitórios para esse processo. Nada mais fidedigno do que as próprias experiências para elucidar a realidade e tirar da própria vivência a contribuição para um apoio e promoção do aleitamento materno efetivo, bem como todo o cuidado integral ao indivíduo com SD, identificando as lacunas desse processo com o intuito de otimizar o mesmo.

Segundo a WHO (2003), a amamentação deve ser exclusiva, sem outros líquidos ou sólidos com exceção de gotas ou xaropes contendo vitaminas, sais de reidratação oral, suplementos minerais e medicamentos até o sexto mês de vida, podendo estender-se até os dois anos de idade ou mais com complementos alimentares. Desta forma o aleitamento materno é um dos principais responsáveis na redução da morbimortalidade infantil.

A partir dos resultados obtidos, foi possível identificar os fatores contribuintes e inibitórios para o processo de amamentar. Nos resultados observou-se que na prática do aleitamento materno em crianças com SD, apenas três mães das dez entrevistadas, conseguiram seguir com o AME até aos seis meses. Nos estudos de Cólón *et al.* (2009) verificou-se uma taxa de 78,6% de mães que efetuaram o desmame entre 1 e 6 semanas de idade, à semelhança dos estudos analisados (Pisacane *et al.* 2003, Al-Sarheed 2006, Hansen 2011, Sooben 2012), onde também se verificou o desmame precoce, corroborando os resultados deste estudo. É notório o declínio da prática de amamentação, a partir dos três meses, ou até mesmo antes disso, onde as mães optam pelo suplemento e a substituição do peito pelo biberão devido às dificuldades encontradas e por tornar o processo menos árduo.

Apesar da incidência da amamentação ser baixa, a maioria das mães demonstram uma consciência lógica dos benefícios do leite materno, especialmente na SD, apesar de não terem sido informadas previamente em relação a isso, elas consideram que seja ainda mais importante do que nas outras crianças já que na SD são mais vulneráveis a certas patologias, porém elas precisam de apoio que corrobore esta ideia para que possam dar seguimento à prática da amamentação.

O processo de amamentação pode parecer simples, porém, é bastante complexo, principalmente quando envolve condições especiais, como por exemplo, na T21. A maioria das mães não estão preparadas quando recebem a notícia do nascimento de um filho com SD, onde passam a vivenciar conflitos emocionais, os quais podem interferir negativamente no dia a dia de todos os familiares (Roberti *et al.* 2009). No presente estudo, as mães relataram angústia, stress, frustração, desejo de amamentar ou não amamentar, cansaço, e desgaste emocional. A notícia do nascimento de uma criança com alguma necessidade especial, traz



sérios transtornos no equilíbrio emocional da mãe, o que repercute negativamente no processo de aleitamento (Wieczorkiewicz & Souza 2009). É importante também lembrar que o vínculo mãe/filho é algo importante para reforçar a prática do aleitamento materno. Outros estudos (Silva & Dessen 2002, Azeredo *et al.* 2008), ressaltam a importância do vínculo materno, onde a mãe tem uma aproximação maior com o seu filho, quebra algumas limitações próprias da síndrome e do “stress” emocional, deixando a prática fluir. É importante dar todo o apoio emocional que a mãe precisa, principalmente quando esta não teve o pré-diagnóstico da SD e não espera minimamente por uma criança na qual ela idealizava, sendo fundamental o apoio psicológico para ajudar no desenvolvimento do vínculo mãe/bebê e consequentemente a saúde como um todo do bebê (Silva & Dessen 2002).

Neste estudo, as dificuldades mais relatadas pelas mães foram: O problema da hipotonia que afetava significativamente na sucção, a sonolência do bebê e os aspectos emocionais das mães. Assim como em estudos anteriores, já se tinha verificado que a sucção é um dos problemas mais frequentes nestas crianças, prejudicando a prática da amamentação, (Pisacane *et al.* 2003, Cólón *et al.* 2009, Wieczorkiewicz & Souza 2009, Hansen 2011).

No entanto essas dificuldades não são motivos para privar a criança dos benefícios da amamentação. Estudos referem (Cólón *et al.* 2009) que existem diferentes estratégias para se aplicar na técnica de amamentar crianças com SD, como por exemplo, os tipos de posições, permitindo que o bebê fique acordado, tenha uma melhor pega e poder dar suporte à cabeça e pescoço.

Para iniciar o processo de amamentação e dar continuidade ao mesmo, é importantíssimo à atuação do profissional de saúde e que o mesmo seja qualificado para atender às características específicas desta população. O apoio do profissional é fator crucial para o sucesso desta prática. O apoio às mães durante as primeiras semanas após o nascimento estão associados com a maior prevalência e duração da amamentação (Pisacane *et al.* 2003), o mesmo autor enfatiza que este cuidado não deve se limitar apenas à estadia no hospital mas ser estendido para o domicílio, supervisionando a saúde da criança com SD e de sua mãe. Neste estudo encontramos em alguns casos o apoio dos profissionais nas vertentes do incentivo e apoio ao aleitamento materno, nas questões das intervenções precoces e ajuda nas atividades diárias, informações claras e precisas no que diz respeito a SD, destacando-se de forma significativa o desempenho das mães no processo do cuidar, bem como o apoio do profissional quando a mãe tem o pré-diagnóstico de SD e opta em prosseguir a gravidez, sendo apoiada pelos profissionais. Neste estudo, nos poucos casos AME, foi notório a relação entre o apoio do profissional e o sucesso de amamentar, o que confirma (Cólón *et al.* 2009) quando diz que o apoio ativo dos membros da equipe de cuidados de saúde são essências para o desenvolvimento de boas práticas.

Relativamente aos serviços de saúde, muitas mães mostraram insatisfação, descrevendo que não sentiam o apoio esperado pelos serviços e/ou profissionais. Elas sentem falta de um apoio especializado nas unidades de saúde, que lhes pudesse oferecer suporte de forma integral, um atendimento multidisciplinar, visto que a espera de uma criança já em si cria grandes expectativas e quando esta criança surge com algo inesperado, uma maior atenção é esperada por elas para as ajudar a lidar com a situação, o que não ocorre na maioria dos casos. Nessa vertente, podemos encontrar no estudo de Al-Sarheed (2006), a importância de uma equipe multidisciplinar no apoio e incentivo às mães, nesta fase inicial. As autoridades de saúde buscam constantemente estratégias para que a prática do aleitamento materno seja realizada com sucesso, sendo a mesma iniciada na rede de atenção básica e continuando após o nascimento do bebê. Desta forma, políticas públicas envolvem a família, comunidade e governo, procurando exercer um impacto para o desenvolvimento infantil, entretanto, é preciso que o profissional de saúde possa dar condições para que essa mãe se envolva nesse processo de forma prazerosa e eficaz.

A falta de apoio na amamentação também foi algo bastante mencionado pelas mães. Relatando suas insatisfações neste período no qual tanto precisavam de apoio. A maioria dos profissionais da saúde não estão preparados para transmitir aos pais a notícia de que o bebê tem SD, muito menos para estimular e orientar a prática da amamentação. “Geralmente quando se seguem as políticas estabelecidas pelos órgãos oficiais da saúde para o aleitamento, ele não tem o apoio, paciência ou dedicação que o caso requer” (Amorim, Moreira & Carraro 1999, p. 92,93). Nesta situação, os profissionais acabam dando informações rápidas e limitadas dos aspetos clínicos e técnicos e terminam por esquecer ou negligenciar o aspeto emocional da mãe e o apoio adequado que deve ser dado a ela. O aleitamento materno vai depender de fatores positivos ou negativos que podem influenciar em seu estabelecimento e continuidade. Esse tipo de condição crônica acaba impondo múltiplos desafios para todo o contexto familiar (Roberti *et al.* 2009). Para amamentar com sucesso, a mãe precisa se sentir confiante, ou seja, ela precisa entender que a amamentação pode ocorrer, mesmo que seu bebê apresente algumas dificuldades e tenha algumas limitações, uma vez que o seu bebê pode ser beneficiado pelo aleitamento materno (Cólon *et al.* 2009). Outro fator salientado neste estudo foi o fato das crianças não terem sido levadas ao peito nas primeiras horas de vida, fosse por alguma alteração fisiológica ou, em alguns casos, pelos próprios profissionais acharem que a amamentação não seria possível, porém, temos que ter em conta que amamentar crianças com SD de fato não é fácil, envolve grande dedicação, paciência, superação, conhecimento, visto que na amamentação em crianças sem problemas também requer tudo isso e no caso da SD é mais complicado devido às limitações da criança, mas não é impossível, como podemos observar em alguns casos de sucesso neste estudo, no entanto, é preciso o apoio dos profissionais e a interação destes com toda a família para

que as mães superem obstáculos e alcancem o sucesso de amamentar. É possível identificar na literatura, que profissionais de saúde algumas vezes mencionam a impossibilidade de amamentar crianças com SD, o que implica o não incentivo à amamentação no peito por parte deles (Hansen 2011). Na síndrome de Down o bebê deve ser estimulado nas primeiras horas de vida, mesmo que a sua sucção seja insuficiente, pois quanto maior o estímulo, melhor será desenvolvida a técnica da sucção, aumentar a produção de leite, desenvolvimento dos ossos e músculos e promover o vínculo mãe e filho (Robert *et al.* 2009 ,Wieczorkiewicz & Souza 2009). Roberti *et al.*(2009), afirma que os movimentos realizados durante a amamentação corrigem o hiperretrognatismo, além de estimular a tonicidade muscular e o desenvolvimento da articulação temporomandibular, contribuindo positivamente para que se estabeleça a correta oclusão e alinhamento dos dentes.

Outra questão abordada neste estudo, surgiu como uma surpresa negativa relatada pelas mães referente ao comportamento do profissional associado à SD. Tendo em consideração que metade das mães entrevistadas tiveram um pré-diagnóstico para a SD, e as demais só tiveram essa informação no pós-parto, todas as que obtiveram um pré-diagnóstico foram aconselhadas pelos profissionais a realizar a interrupção da gravidez. Este estudo não é de forma alguma direcionado à temática do aborto, pois tal teria de ser abordado com mais fundamentações e por si só requereria muito mais cuidado e atenção, no entanto, pelos relatos das mães entrevistadas com pré-diagnóstico positivo para SD, esta temática destacou-se, no qual os profissionais não tiveram atenção à decisão da mãe, como se a interrupção da gravidez fosse a única solução. São vários os fatores que influenciam as mulheres sobre o que fazer, após o diagnóstico de SD. Um estudo analisado, refere que os profissionais precisam de ter consciência desses fatores, especialmente o fator psicossocial, uma vez que esses são os mais fortemente influenciados pela natureza e tipo de informação que os profissionais dão às grávidas e respectivas famílias, acompanhando um diagnóstico de pré-natal com SD. Será da maior importância que as informações sejam fornecidas de forma minuciosa e não somente técnica, incluindo toda a gama de opções e recursos possíveis (Choi, Riper & Thoyre 2012). Os autores deste artigo analisado referiram a necessidade urgente de mais estudos que abordem a temática sobre a informação e o apoio que essas mulheres receberam depois do diagnóstico de SD, para que possamos compreender as decisões das mães na tomada de decisão para a interrupção ou não da gravidez após o diagnóstico, relacionado à legislação do país onde se encontram. Neste presente estudo, ao abordar a questão da amamentação, esta temática foi exacerbada, no qual contribuiu para entendermos um pouco mais sobre como os profissionais de saúde estão a agir diante do diagnóstico de SD, que contradiz o que é aconselhado pelos autores acima citados no que refere a forma e a qualidade de informação que deve ser transmitida às mães. Esta temática é abordada no sentido de conscientização, uma vez que a prática de realização da interrupção

da gravidez é legalizada em Portugal, onde o papel do profissional de saúde deveria de ser elucidativo da possibilidade do aborto e não aconselhado como a única opção, principalmente quando a decisão da mãe já está tomada de prosseguir com a gravidez. Considerando que estas crianças podem participar da sociedade, não devemos subestimar a capacidade destas pessoas, pois sendo estimuladas, além de uma maior expectativa de vida têm também cada vez mais a oportunidade de participar ativamente na sociedade (Aliaga 2015). Sendo relevante a situação de sensibilidade que as mães se encontram ao saber da condição dos filhos, todas descrevem com bastante desagrado a forma insensível como os profissionais as abordam para abortar. O abandono, a falta de orientação e apoio que as mães sentem, foram identificados em outros estudos, onde colocam o não desempenho dos profissionais de saúde em relação a este contexto (Amorim, Moreira & Carraro 1999).

A partir do momento em que o diagnóstico é efetuado, toda a informação necessária para um bom acompanhamento de gravidez e pós-parto é fundamental para um bom equilíbrio da saúde mental da mãe. No entanto, foi evidenciado pelo artigo de Choi, Riper & Thoyre, 2012, que diz que infelizmente a maior parte dos profissionais de saúde não têm o conhecimento necessário para poder dar o devido aconselhamento às mulheres grávidas e famílias depois de um diagnóstico de SD, e que devem buscar formação e informação para o poder fazer adequadamente.

No que concerne a busca do aprendizado sobre a SD, neste estudo, em quase todas as mulheres as informações são adquiridas pela internet, onde as redes sociais são mais ativas para partilhas de conhecimento e algumas instituições surgem com apoio secundário à SD. Apenas um médico é mencionado como especialista na SD, sendo grandemente enaltecido como um verdadeiro “expert” na área e, sendo possível de haver mais exceções, apenas um hospital é referenciado como não demonstração de diferenças comportamentais dos profissionais em relação à T21 comparado com outras crianças. Em outros estudos, a internet apareceu como ferramenta de informação mais citada do que informações fornecidas pelos profissionais de saúde, pois os pais não tinham conhecimento sobre o que é a SD e suas especificações (Hansen 2011), o que vem corroborar os resultados deste estudo. Todos os autores aqui mencionados relatam sobre a importância da informação e o papel transformador que esta acarreta na vida dessas mães e seus bebês, lembrando que as informações devem ser embasadas em estudos para que não venham a distorcer os fatos no que diz respeito a esta alteração congênita.

Ainda acerca do aprender sobre a SD, as mães referiram que deveria haver mais informação acerca da T21 e que a mesma deveria ser fornecida primeiramente pelos profissionais, que os próprios profissionais demonstram que não têm o conhecimento suficiente para poder aconselhar e que deveriam ter mais formação na área específica para poder intervir mais adequadamente, mencionam que o próprio estado deveria formar mais as

peessoas para um correto aconselhamento, fazer campanhas de sensibilização para melhorar os serviços dos hospitais quando estes recebem pacientes com determinada condição diferenciadora.

No final da entrevista foi respondida uma questão adicional sobre “Que conselho daria para uma mãe que está iniciando o processo de amamentação em um bebê com SD? Onde todas as mães deste estudo relatam para não desistir. Insistir sempre, mesmo com todas as limitações, que procurem profissionais competentes, que nos casos de sucesso foi uma grande ajuda e nos casos que não conseguiram sentiram muita falta deste apoio, demonstrando que seria fundamental.

## CONCLUSÃO

Vários fatores influenciam o aleitamento materno na criança com SD, desde as dificuldades desencadeadas pela alteração genética, bem como o estado emocional da mãe e o despreparo para a prática da amamentação. Além desses fatores, neste estudo foi observado que o desapoio dos profissionais de saúde é fator relevante para o insucesso do AME. É fundamental que os profissionais e as instituições de saúde estejam preparados para receber de forma adequada essas mães e seus bebês, sabendo identificar suas características, suas limitações mas também as suas capacidades, de forma a intervir precocemente para um sucesso na prática da amamentação.

Há uma necessidade urgente de maior preparação dos profissionais de saúde, que devem passar por qualificações onde os mesmos possam adquirir conhecimento e aptidões específicas para lidar com determinada temática, podendo assim integrar uma equipe multidisciplinar que se responsabilize pelos cuidados oferecidos desde o pré-diagnóstico de SD até o pós-parto, onde a mesma respeite as decisões familiares sem qualquer tipo de influência que realce apenas os aspectos negativos, entendendo que cada caso é um caso e deve ser abordado com exclusividade, pois cada indivíduo tem sua particularidade.

A educação para a saúde é fundamental, pois é através dos conhecimentos transmitidos que conseguimos alterar as atitudes das pessoas, influenciando-as de forma positiva a conseguir uma melhoria de saúde. Revela-se neste estudo, que há já 17 anos se investigou o processo da amamentação em crianças com SD, não se tendo alterado as práticas aconselhadas, não se alteraram os resultados. Para obtenção de maior sucesso na prática da amamentação, as equipes de saúde multidisciplinares são fundamentais para intervir nas várias vertentes do acompanhamento familiar. Será de grande utilidade o incentivo a mais estudos específicos nesta área, de forma a embasar e contribuir para a criação de tecnologias assistivas, "uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social" (Brasil 2009, p.09), para assim contribuir com uma melhoria de qualidade de vida destes indivíduos.

Sendo assim, será um objetivo alcançado conseguir semear programas de assistência de acesso global que permitam o desenvolver de uma vida mais saudável. Nós como profissionais de saúde temos que ter consciência que somos uns dos maiores incentivadores das mães para amamentar, passando para elas a segurança que elas tanto necessitam, sendo esta uma criança com necessidades especiais ou não, que possamos seguir com a mesma obstinação que as mães seguem para oferecer o melhor para os seus filhos,

superando as dificuldades e ultrapassando barreiras, vivendo cada dia para a evolução do seu filho e enfrentando a maior dificuldade que encontram com a SD, o preconceito.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aliaga A. (2015 )Síndrome de Down : ¿Una razón para abortar? Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas – UPC. Disponível online em: <http://hdl.handle.net/10757/339007>
- Al-Sarheed M. (2006) Feeding habits of children with Down's syndrome living in Riyadh, Saudi Arabia. *J Trop Pediatr*;52(2):83-6, Apr.
- Amorim S, Moreira H, Carraro T (1999). Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. *Rev. Nutr.* Vol. 12 no.1 Campinas Jan./Apr.
- Azeredo CM, Maia TM, Rosa TCA, Silva FF, Cecon PR, Cotta RMM (2008). Percepção de mães e profissionais de saúde sobre o aleitamento materno: encontros e desencontros. *Rev Paul Pediatr*;26(4):336-44.
- Brasil (2009). Brasil. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Comitê de Ajudas Técnicas*. Tecnologia Assistiva. – Brasília: CORDE. 138 p.
- Brasil (2009). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde. 112 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (*Cadernos de Atenção Básica*, n. 23).
- Brasil (2012). Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento De Ações Programáticas Estratégicas. Aleitamento materno, distribuição de leites e fórmulas infantis em estabelecimentos de saúde e a legislação/Ministério da Saúde. Secretaria Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. *Departamento de Atenção Básica*.- Brasília: Ministério da Saúde, 28p.
- Breastfeeding a Baby With Down Syndrome (2010): A publication by the Canadian Down Syndrome Society. Disponível em: <http://www.cdss.ca/information/cdss-brochures/breastfeeding-baby-with-down-syndrome-pdf.html>



- Breia P, Mesndes R, Silvestre A, Gonçalves MJ, Figueira MJ, Bispo R (2014). Adults with Down Syndrome: Characteriation of a Portuguese Sample. *Acta Med Port May-Jun: 27(3):357-363*
- Brown L, Copeland S, Dailey S, Downey D, Petersen M, Stimson C, Dyke D (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews,14: 147 – 157.*
- Bryant LD, Puri SC, Dix L, Ahmed S (2016), Tell it Right, Start it Right: Na evaluation of training for health professionals about Down syndrome. *British Journal of Midwifery* • February • Vol 24, No 2
- Choi H, Riper M, Thoyre S (2012). Decision Making Following a Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: An Integrative Review. *Journal of Midwifery & Women's Health*. Volume 57, No 2, March/April.
- Colón E, Torres R, Rodríguez A, Toledo A, Peralta J, Ortiz V (2009). Breastfeeding in Mothers of Children with Down Syndrome. *PRHSJ* Vol. 28 No. 4 December.
- Cunha, A.M.F.V. et al (2010). Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: história de vida. *Ciências&Saúde coletiva*.15(2):444-451.
- Denzin, N.K; Lincoln, Y.S (2006). O planejamento da pesquisa qualitativa: teoria e abordagens. Porto Alegre: 2.ed. *Artmed*.
- Dewes, J.O (2013). Amostragem em bola de neve e Respondent- Driven Sampling: uma descrição dos métodos. *Monografia para obtenção De grau em Bacharel em Estatística pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul*.
- Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down (2012)– Ministério da Saúde. Disponível online em: [http://www.hc.ufpr.br/files/diretrizes\\_cuidados\\_sindrome\\_down.pdf](http://www.hc.ufpr.br/files/diretrizes_cuidados_sindrome_down.pdf)
- Fortin, M (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. 1ºed: *Lusodidacta*.
- Giugliani, E.R.J; Lamounier, J.A (2004). Aleitamento materno: uma contribuição científica para a prática do profissional de saúde. *Jornal de Pediatria*, vol 80, nº5(supl).

- Glivetic T, Rodin U, Milosevic M, Mayer D, Grcic BF, Saric MS (2015). Prevalence, prenatal screening and neonatal features in children with Down syndrome: a registry- based national study. *Journal of Pediatrics* 41:81 DOI 10.1186/s13052-015-0192-9
- Hansen, TAA (2011). Feeding Infants with Down Syndrome. Diss. Brandeis University. Disponível online em: <http://hdl.handle.net/10192/24372>
- Machado,M.M.T;Bosi,M.L.M (2008). Compreendendo a prática do aleitamento exclusivo: um estudo junto a lactantes usuárias da rede de serviços em Fortaleza, Ceará, Brasil. *Rev Bras. Saúde Mater. Infant.* vol 8,nº2. Recife. Jan/Mar.
- Marshall J, Tanner JP, Kozyr YA & Kirby RS (2014). Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *John Wiley & Sons Ltd, Child: care, health and development*, 41, 3, 365–373 doi:10.1111/cch.12162
- Marttala J, Yliniemi O, Gissler M, Nieminen P & Ryyanen M (2010). Prevalence of Down's syndrome in a pregnant population in Finland. *Acta Obstetricia et Gynecologica*; 89: 715–717.
- Mooren MDG, Gemke RBB, Cornel MC & Weijerman ME (2014). Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents. *Journal of Intellectual Disability Research* volume 58 part 10 pp 953–961 october.
- Moreira LMA et al (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr*;22(2):96-9.
- Pisacane A, Toscano E, Pirri I, Continisio P, Andria G, Zoli B, Strisciuglio P, Concolino D, Piccione M, Lo Giudice C & Vicari S (2003). Down syndrome and breastfeeding. *Acta Paediatr*;92(12):1479-81, Dec.
- Polit DF & Beck CT (2014). Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice. Philadelphia: *Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins*.
- Portugal (2007). Diário da República Diário da República, 1.ª série—N.º 75—17 de Abril de 2007 . Assembleia da República Lei n.º 16/2007 de 17 de Abril. Exclusão da ilicitude nos casos de interrupção voluntária da gravidez. Disponível online em: [https://www.ers.pt/uploads/document/file/289/Lei\\_16-2007-\\_17\\_Abril.pdf](https://www.ers.pt/uploads/document/file/289/Lei_16-2007-_17_Abril.pdf)

- Reid B, Sinclair M, Barr O, Dobbs F, Crealey G. (2014) Women's preferences for antenatal screening for Down syndrome in Northern Ireland: a choice experiment. *Evidence Based Midwifery* 12(4): 112-120
- Roberti A, Merotto F, Melo V (2009). Aleitamento materno em crianças com síndrome de Down: sentimentos das mães acerca dessa prática. Paraná, Jan/Jun. Disponível online em: [www.redesindical.com.br/abenfo/viicobeaon\\_icieon/files/0136.pdf](http://www.redesindical.com.br/abenfo/viicobeaon_icieon/files/0136.pdf)
- Silva LNP, Dessen MA (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em psicologia*, 6(2), p.167-176.
- Silva T (2013). Aleitamento materno: prevalência e factores que influenciam a duração da sua modalidade exclusiva nos primeiros seis meses de idade. *Acta Pediatr Port*; 44(5):223-8. Disponível online em: <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/3399/2709>
- Silva VR (2000). Aspectos Clínicos da Síndrome de Down. Trabalho de conclusão de curso CEFAC. Disponível online em: [www.cefac.br/library/teses/6596fdd4d8114f40f1096960ac2f207b.pdf](http://www.cefac.br/library/teses/6596fdd4d8114f40f1096960ac2f207b.pdf)
- Sooben RD (2012). Breastfeeding patterns in infants with Down's syndrome : A literature review. In: *British Journal of Midwifery*, Vol. 20, No. 3, 28.02.2012, p. 187 – 192.
- WHO (2012). Genes and chromosomal diseases. Disponível online em: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>
- WHO (2003). *Global Strategy for Infant and Young Child Feeding*.
- Wieczorkiewicz AM & Souza KV (2009). O processo de amamentação de mulheres mães de crianças portadoras de síndrome de down. *Cogitare Enferm*. Jul/Set; 14(3):420-7.

## ANEXOS

### Anexo 1 – Consentimento informado para a investigação.

#### Termo de esclarecimento livre e esclarecido



#### CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO de acordo com a Declaração de Helsínquia <sup>1</sup> e a Convenção de Oviedo <sup>2</sup>

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo:** Perceções e práticas das mães de filhos com trissomia do cromossomo 21 acerca do aleitamento materno.

**Enquadramento:** Este documento vem exemplificar o estudo a ser realizado como requisito obrigatório para a obtenção do título de mestre pelo curso de Mestrado de Educação para a Saúde, pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e tem como orientadora a Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo, Professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

**Explicação do estudo:** O estudo se realizará por entrevista gravada, sendo composta por duas partes: categorização individual com os dados pessoais e profissionais e a segunda por onze perguntas correspondentes ao tema da pesquisa. Após a coleta dos dados as gravações serão transcritas e posteriormente realizadas a análise das falas. A seleção dos participantes será pelo método bola de neve, esse método consiste em um participante indicar um outro participante que tenha uma característica semelhante a da inicial, neste caso ter um filho com síndrome de Down. O investigador se encontrará com o participante da pesquisa onde o mesmo se mostrar disponível. Será apenas um encontro para cada mãe com duração de cerca de 30 minutos por entrevista. É garantido a destruição das gravações após análise das falas para resultados da pesquisa.

**Condições e financiamento:** Não haverá pagamento de deslocações ou contrapartidas visto que a investigadora irá ao encontro do participante. O estudo não conta com financiamentos e a própria investigadora é a responsável pelas despesas do estudo. A participação das mães é de caráter voluntário e sua participação nesta pesquisa não traz complicações legais, riscos ou prejuízos. A participante tem liberdade de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone 912462781 com Rebeca Barros da Silva, pesquisadora do estudo. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Declaração de Helsínquia e Convenção de Oviedo. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

**Confidencialidade e anonimato:** Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e a orientadora terão conhecimento da transcrição das entrevistas que serão destruídas ao final do estudo. Para a não identificação das participantes, cada uma terá um apelido com nome de pedras preciosas quando feito a análise dos resultados.

Desde já agradeço a sua colaboração.

Rebeca Barros da Silva – Enfermeira e mestranda da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

TLM:

e-mail: [rebecasuez@hotmail.com](mailto:rebecasuez@hotmail.com)



-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Data: ..... / ..... / .....

## Anexo 2 – Roteiro de Entrevista

### Título da Pesquisa de Mestrado:

Experiências de mães de crianças com síndrome de Down acerca do aleitamento materno

---

Este instrumento foi elaborado com objetivo de coletar dados qualitativos a respeito das percepções e práticas das mães de filhos com trissomia do cromossomo 21 acerca do aleitamento materno e conhecer suas vivências diante deste contexto. Pedimos sua colaboração em responder às questões abaixo. Os dados serão categorizados e as informações de dados pessoais serão mantidas em sigilo.

### PARTE I

Nome: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Idade ( ) Naturalidade \_\_\_\_\_ Estado Civil \_\_\_\_\_ Grau de  
Escolaridade \_\_\_\_\_ Profissão \_\_\_\_\_ Nº  
gestações ( ) Nº de partos ( ) Abortos: não ( ) sim ( ) Quantos: ( ). Nº de filhos ( )  
( ) Algum filho com necessidades especiais? \_\_\_\_\_. Se, afirmativo qual(is)  
\_\_\_\_\_

### PARTE II (Entrevista)

1. O que você entende sobre aleitamento materno exclusivo?
2. O que significa para você dar de mamar para seu filho?
3. Que motivos poderiam levar você a não amamentar?
4. Qual a importância do aleitamento materno para o seu bebê?
5. Qual a importância do aleitamento materno para você?
6. O aleitamento materno exclusivo é favorável para o bebê com síndrome de Down? Por quê?
7. Que dificuldades teve na prática da amamentação?
8. Que informação recebeu acerca da técnica correta para amamentar?
9. Teve alguma técnica ensinada mais específica para você amamentar seu bebê?
10. Se você amamentou, teve alguma posição que achou melhor? Por quê?
11. Que conselho daria para uma mãe que está iniciando o processo de amamentação com um bebê com síndrome de Down?

### Anexo 3 – Exemplo da análise de dados: Subcategoria, Dificuldades na amamentação

| CATEGORIA                  | SUBCATEGORIA                | INDICADORES   |
|----------------------------|-----------------------------|---|
| Experiência da amamentação | Dificuldades na amamentação | <p>Amamentar exclusivo a criança até os seis meses, quando possível em Portugal é o que eles idealizam ditam e incentivam, pelo menos é o que deveria de ser. Qualquer criança o leite materno é mais que suficiente desde que esteja tudo normal. Eu não pude ter essa experiencia mas sei quem teve e que é uma mais-valia.</p> <p>no meu caso acho que teve a ver com o psicológico mas já vi várias e não dá, não há hipótese, tanto vale estimular, como não acredito que todas tenham essa capacidade, isso acho que é muito relativo, não vou por ai, mas tinha a expectativa de...</p> <p>o psicologicamente não conseguir, e as dores e tudo, junta-se tudo.</p> <p>eu também, supostamente, deveria ter pouco leite, porque, além de estar com o peito assim duro, e com a medicação, eu depois de começar a estimular e tirar com a bomba</p> <p>A minha filha não tinha estabilidade na parte da cabeça. <b>Diamante</b></p> <p>Foi muito complicado o primeiro mês, e o segundo a filha não acordava durante a noite e tinha que acordar para lhe dar o peito.</p> <p>Foi mesmo acordar a filha, ela os primeiros 2 meses, foi como eu disse há um bocado, ela passava a vida a dormir e foi mais o mante-la acordada, porque tendo o problema que tem, a filha adaptou-se muito bem ao peito <b>Rubi</b></p> <p>eu vi que ele adormecia logo e via-me aflita para lhe dar de mamar. <b>Safira</b></p> <p>Então tinha que ter um trabalho redobrado, que era dar o peito, dar a mama e isto à noite...</p> <p>Isso foi por toda a parte psicológica na altura, não foi por mais nada <b>Quartzo Rosa</b></p> |